



## Epilepsy In Our Time

*Des témoignages vidéo sur la vie quotidienne de personnes qui vivent avec l'épilepsie*

**Bruxelles (Belgique), le 14 février 2011** – La première Journée européenne de l'épilepsie que nous célébrons aujourd'hui marque le lancement de la série *Epilepsy In Our Time*, qui décrit la vie quotidienne de cinq personnes confrontées à l'épilepsie en Europe par l'intermédiaire de témoignages vidéo individuels.

Lloyd, Marion, Monica, David et Julie vous offrent un aperçu de leurs expériences personnelles de l'épilepsie et de leurs espoirs pour l'avenir.

Les films de la série *Epilepsy In Our Time* sont disponibles sur le site <http://www.ucb.com/patients/conditions/cns/epilepsy/european-epilepsy-day>

« L'épilepsie, la maladie neurologique grave la plus répandue, affecte six millions de personnes en Europe, mais est peu reconnue et mal comprise par le public. En effet, les personnes qui en sont atteintes sont fréquemment victimes d'une stigmatisation et de préjugés. Nous saluons toute nouvelle initiative qui sensibilise l'opinion publique et favorise la compréhension de l'épilepsie », a commenté Mike Glynn, président de l'International Bureau for Epilepsy (IBE).

« Les témoignages vidéo de la série *Epilepsy In Our Time* racontent avec franchise ce que cela signifie de vivre avec l'épilepsie et donnent aux spectateurs une idée de la façon dont la société perçoit et comprend cette maladie neurologique répandue », a conclu Mike Glynn.

Les personnes qui filment leur propre vie dans le cadre de la série *Epilepsy In Our Time* viennent d'horizons divers.

**Lloyd**, qui vit au Royaume-Uni, attribue l'origine de son épilepsie à un traumatisme crânien mineur subi lors d'un accident de voiture. Il a été obligé de s'armer de patience afin de trouver un traitement pour contrôler ses crises d'épilepsie :

« Trouver un traitement adapté à ma situation particulière n'a pas été chose facile, surtout pendant les premiers mois qui ont suivi l'annonce de mon diagnostic. Aujourd'hui, je vois mon médecin traitant et mon neurologue pour des contrôles afin de m'assurer que les médicaments que je prends continuent à être efficaces. »

« J'ai appris que l'épilepsie ne correspond pas à ce que les autres pensent – c'est ce que vous en faites. L'épilepsie n'est pas une maladie dont il faut avoir honte, c'est une pathologie comme les autres. Aujourd'hui, je perçois mes crises d'épilepsie comme un visiteur inattendu qui sonne à la porte. Lorsque quelqu'un se présente chez vous sans



crier gare, vous devez voir qui c'est, mais cela ne signifie pas que votre vie entière a été interrompue. »

**Monica**, qui habite aux Pays-Bas, n'a pas bénéficié d'un diagnostic correct de sa maladie ni d'un contrôle approprié de ses crises d'épilepsie jusqu'à l'âge de 45 ans.

« Pendant mon enfance, la maladresse, la distraction, les légères crispations au niveau de mes bras - tous des symptômes de l'épilepsie myoclonique juvénile (EMJ) - n'ont pas fait l'objet d'un diagnostic. Jusqu'à mes 45 ans, il en a été ainsi. J'ai été surprise d'apprendre qu'on m'avait prescrit des médicaments non adaptés à l'EMJ, que mon épilepsie avait fait l'objet d'un mauvais diagnostic et que je n'avais donc pas été traitée de manière optimale. »

« J'aimerais voir toutes les personnes atteintes d'épilepsie se battre afin de limiter au maximum le nombre de crises et d'effets indésirables. »

**Julie et David**, qui vivent au Royaume-Uni, sont les parents de Dominic, un petit garçon de onze ans qui souffre d'une forme grave d'épilepsie et de difficultés d'apprentissage.

Julie explique : « En raison de ses difficultés d'apprentissage, Dom n'est pas en mesure de nous dire comment il se sent lorsqu'il fait une crise d'épilepsie. Nous pouvons à peine nous l'imaginer. Pendant un mois normal, Dom fait environ cent crises. Dominic nous apporte beaucoup de joie, et les bons jours je suis enthousiasmée par les possibilités que l'avenir nous réserve. Son sourire contagieux et son courage à toute épreuve soutiennent mon souhait qu'un jour nous soyons en mesure de contrôler cette maladie tenace. »

**Marion**, qui vit en France, a surmonté son épilepsie, portée par l'incroyable volonté qui lui a permis de gagner la médaille d'argent en cyclisme pour la France lors des Jeux olympiques de Sidney en 2000.

« L'épilepsie m'a obligée à repousser mes limites. Finalement, avec un entraînement intensif, j'ai fini par me frayer un chemin dans le cercle des vainqueurs. Quand on veut, on peut ! Aujourd'hui, lorsque je repense aux médailles et aux titres que j'ai décrochés, je suis très fière de mes exploits, car j'ai gagné malgré l'épilepsie. »

Dans le film, ces cinq personnes racontent comment elles vivent avec l'épilepsie au quotidien et comment elles ont choisi de relever les défis auxquels elles sont confrontées. Elles dévoilent leurs espoirs et leurs ambitions pour l'avenir, décrivent comment les réactions du public à la maladie ont évolué avec le temps et lancent un appel pour sensibiliser l'opinion publique à l'épilepsie.

Le lancement de la série *Epilepsy In Our Time* à l'occasion de la première Journée européenne de l'épilepsie (le 14 février 2011) a pour objectif d'améliorer la compréhension de l'épilepsie par le public, et partant, son acceptation de la maladie. Ces témoignages vidéo visent à récuser et à chasser les idées reçues communément répandues sur l'épilepsie, et à aider les gens à mieux comprendre ce que cela signifie de vivre au quotidien avec cette maladie.

*Epilepsy In Our Time* continuera à suivre Lloyd, Marion, Monica, David et Julie, permettant ainsi aux spectateurs de constater comment leur vie évolue avec le temps, de voir si leurs



ambitions et leurs espoirs se sont concrétisés et de découvrir la manière dont la société traite ces personnes.

#### **À propos de l'épilepsie**

*L'épilepsie est un trouble neurologique chronique qui affecte les personnes indépendamment de leur âge, de leur appartenance ethnique et de leur milieu socioéconomique ou géographique. Cette affection peut se manifester sous diverses formes. Les crises seraient causées par des décharges électriques anormales et excessives au niveau du cerveau. Elles peuvent affecter les mouvements et les sens d'une personne et provoquer une perte de connaissance<sup>1</sup>.*

*Même si certaines formes d'épilepsie sont difficiles à contrôler, les traitements visent à éliminer les crises d'épilepsie avec un nombre minimal d'effets indésirables, un objectif qui peut être atteint dans environ 60 à 70 des cas<sup>2</sup>. Malgré l'existence de plus de vingt traitements antiépileptiques, l'on estime qu'environ une personne sur trois souffrant d'épilepsie présente des crises non contrôlées<sup>1</sup>.*

#### **À propos de la Journée européenne de l'épilepsie**

*La Journée européenne de l'épilepsie est une initiative de l'International Bureau for Epilepsy (IBE), une organisation regroupant des associations laïques de lutte contre l'épilepsie, et de l'International League Against Epilepsy (ILAE), une organisation internationale qui représente les professionnels de la santé actifs dans le domaine de l'épilepsie. La première Journée européenne de l'épilepsie qui se tient le 14 février 2011 est consacrée au thème « Les nombreux visages de l'épilepsie ».*

#### **Bibliographie**

1. *Epilepsy in the WHO European Region: Fostering Epilepsy Care in Europe* <http://www.ibe-epilepsy.org/downloads/EURO%20Report%20160510.pdf>
2. *OMS. Épilepsie: étiologie, épidémiologie et pronostic. Publié sur : [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/fr/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/fr/) [site consulté le 11 décembre 2009]*

#### **Pour plus d'informations**

Nancy Nackaerts, Communications externes, UCB  
T +32.473.864.414, [nancy.nackaerts@ucb.com](mailto:nancy.nackaerts@ucb.com)

#### **A propos d'UCB**

*UCB ([www.ucb.com](http://www.ucb.com)) est une société biopharmaceutique établie à Bruxelles (Belgique) qui se consacre à la recherche et au développement de nouveaux médicaments et de solutions innovantes destinés aux personnes atteintes de maladies graves du système nerveux central ou immunitaire. Employant plus de 8 000 personnes réparties dans près de 40 pays, UCB a généré un chiffre d'affaires de EUR 3,1 milliards en 2009. UCB est cotée sur le marché Euronext de Bruxelles (symbole : UCB).*

#### **Déclaration prospective**

*Ce communiqué de presse contient des déclarations prospectives fondées sur les plans, estimations et convictions actuels du management. Ces déclarations prospectives comportent des risques et des incertitudes, pouvant impliquer que les résultats diffèrent significativement de ceux que pourraient postuler lesdites déclarations prospectives contenues dans le présent communiqué de presse. Figurent parmi les facteurs importants susceptibles d'entraîner de telles différences : l'évolution du contexte économique général, le domaine d'activités et la concurrence, les effets de décisions judiciaires futures, les changements apportés à la réglementation, les fluctuations des taux de change ainsi que le recrutement et la rétention des collaborateurs.*